
INCLUSÃO OCUPACIONAL: PERSPECTIVA DE PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA¹

Luciane Carniel Wagner²

Elton Corrêa Borba

Marilene Santos Silva

Centro Universitário Metodista IPA, Porto Alegre-RS, Brasil

RESUMO. O estudo investigou sujeitos com esquizofrenia, familiares e colegas de atividade/trabalho na busca do entendimento dos fatores que dificultam ou contribuem para a inclusão ocupacional de pessoas com este transtorno mental. Utilizou-se a metodologia qualitativa, por meio de entrevistas narrativas, na busca de conhecer a percepção destes sujeitos sobre a temática de interesse. Foram feitas entrevistas individuais com 20 sujeitos. Estas foram gravadas e, posteriormente, transcritas para análise de conteúdo. Três temáticas emergiram dos discursos. Na categoria aderência ao tratamento, os participantes falam da importância do diagnóstico e do tratamento clínico/medicamentoso para a manutenção de um funcionamento saudável. Na categoria estigma e exclusão, os sujeitos apontam para as dificuldades de participar da vida social após o diagnóstico; o preconceito e as dificuldades funcionais são relacionados a este achado; assim como sentimentos de inutilidade e baixa autoestima. Na categoria ocupação e sentido da vida, os participantes apontam para o resgate do desejo de desfrutar a vida e se realizar como pessoa a partir da possibilidade de exercer atividades significativas; os sujeitos refletem sobre o impacto da atividade ocupacional nos relacionamentos familiares e comunitários, além de enfatizarem a melhora no padrão de funcionamento e desempenho após a experiência de inclusão. Conclui-se que devem ser feitos esforços no sentido de ampliar as oportunidades de inclusão ocupacional para pessoas com esquizofrenia e outros transtornos mentais graves e de longa evolução.

Palavras-chave: inclusão ocupacional; esquizofrenia; estigma.

OCCUPATIONAL INCLUSION: PERSPECTIVE OF PEOPLE WITH SCHIZOPHRENIA

ABSTRACT. The study investigated people with schizophrenia along their family members and activity / work colleagues to understand the factors that difficult or contribute to the occupational inclusion of subjects with this mental health disorder. We used a qualitative methodology through narrative interviews, seeking to know the perception of these subjects on the topic of interest. Individual interviews with 20 subjects were conducted. These were recorded and later transcribed for content analysis. Three themes emerged from the speeches. In the category adherence to the treatment, the participants speak of the importance of the diagnosis and clinical / drug treatment for maintaining a healthy functioning. On stigma and exclusion category, the subjects point to the difficulties of participating in the social life after the diagnosis; prejudice and functional difficulties are related to this finding; as well as feelings of worthlessness and low self-esteem. In the category occupation and meaning of life, the participants point to the rescue of the desire to enjoy life and to develop as a person since the possibility of participating of meaningful activities; the subjects reflect on the impact of the occupational activity in the family and in the community relationships, in addition to emphasizing the improvement in standard of functionality and performance after the inclusion experience. It is concluded that efforts should be made to expand the occupational inclusion opportunities for people with schizophrenia and other severe and long term mental health disorder.

Keywords: Occupational inclusion; schizophrenia; stigma.

INCLUSIÓN OCUPACIONAL: PERSPECTIVA DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

¹ *Apoio e financiamento:* Sandra Soares, Projeto Piloto CAPACITAR; Marília Coelho, AGAFAPE; Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação do Centro Universitário Metodista IPA; Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

² *E-mail:* luciane.wagner@metodistadosul.edu.br

RESUMEN. El estudio ha investigado personas con esquizofrenia, familiares y compañeros de actividad/trabajo para comprender los factores que dificultan o contribuyen para la inserción ocupacional de sujetos con este trastorno mental. Se utilizó la metodología cualitativa, a través de entrevistas narrativas, con el objetivo de conocer la percepción de estos sujetos sobre la temática de interés. Las entrevistas individuales se llevaron a cabo con 20 sujetos. Estas fueron grabadas y posteriormente transcritas para análisis de contenido. Tres temáticas emergieron de los discursos. En la categoría adherencia al tratamiento, los participantes hablan de la importancia del diagnóstico y del tratamiento clínico/medicamentoso para el mantenimiento de un funcionamiento saludable. En la categoría estigma y exclusión, los sujetos apuntan para las dificultades de participar de la vida social tras el diagnóstico; prejuicios y problemas funcionales están relacionados con este hallazgo, así como los sentimientos de inutilidad y baja autoestima. En la categoría ocupación y sentido de la vida, los participantes señalan el rescate del deseo de disfrutar de la vida y realizarse como persona a partir de la posibilidad de ejercer actividades significativas; los sujetos reflexionan sobre el impacto de la actividad ocupacional en las relaciones familiares y sociales, y hacen hincapié en la mejora del nivel de su funcionamiento y desempeño después de la experiencia de inclusión. Se concluye que deben ser hechos esfuerzos para ampliar las oportunidades de inclusión ocupacional para personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves y de larga evolución.

Palabras clave: Inclusión ocupacional; esquizofrenia; estigma.

Durante o último século, vimos como o desenvolvimento de terapias, incluindo as farmacológicas, contribuiu para a minimização de sintomas e estabilização de transtornos mentais de longa evolução (como a esquizofrenia), transformando a vida dos portadores, que deixaram de ser institucionalizados em manicômios (Amadeo, Barbui, & Tansella, 2012). O desenvolvimento da ciência, no entanto, não foi acompanhado por um crescimento de recursos sociais que permitisse que estes sujeitos pudessem participar da vida em comunidade de forma satisfatória. Por recursos sociais, entenda-se aqui toda a gama de recursos alternativos de reabilitação que permitam ao sujeito ampliar sua capacidade de autonomia. Como exemplo, podemos mencionar as oficinas terapêuticas e de geração de renda, os centros de convivência, os projetos de economia solidária e inclusão laboral (Rodrigues, Marinho & Amorim, 2010; Silva & Lussi, 2010; Filizola et al., 2011). Por este motivo, a institucionalização segue acontecendo no século XXI, mas agora é doméstica.

A experiência cotidiana com famílias de portadores revela o quanto esta situação (a da institucionalização doméstica) é elaborada como elemento subjacente à doença, passando a ser naturalmente absorvida e, portanto, banalizada. Depois de um período de negação e raiva da doença, ocorre um acomodamento, numa dinâmica sutilmente perversa, em que o sujeito é praticamente sentenciado uma vida inativa e esvaziada de sentidos.

Do microcosmo familiar para a vida em comunidade, vemos que a percepção negativa sobre as capacidades e possibilidades do portador de transtornos mentais se propaga de modo exponencial. O desconhecimento justifica a exclusão, sustentado num imaginário secular que associa doença mental à desorganização e violência. Quem ousaria empregar uma pessoa com esquizofrenia? O próprio termo, impregnado de preconceito, ratifica a necessidade de rechaço. Empregadores se protegem, de modo irrefletido, contra uma ameaça imaginária, criando empecilhos ao acesso destes sujeitos ao mercado de trabalho. Embora nem todos tenham condições de exercer atividades laborais, uma grande parcela poderia trabalhar e contribuir socialmente.

É bastante provável que a falta de informação seja um dos fatores que sustente esse imaginário preconceituoso e perpetuador de estigma. Alguns estudos, por exemplo, sugerem que existe uma carência na quantidade e na qualidade da informação fornecida pelos médicos a pacientes e familiares sobre a doença, incluindo questões sobre tratamento e manejo social (McCabe et al., 2002; Van Meer, 2003). A comunicação entre os profissionais e os usuários dos serviços de saúde é muitas vezes dificultada pela falta de capacitação dos primeiros, resultando em transmissão de informação por vezes incompreensível.

Agrava este cenário o uso de certos termos e diagnósticos pelos meios de comunicação, que tendem a reforçar estereótipos e estimular uma visão negativa da doença mental (Duckworth et al., 2003). Com raras exceções, o termo esquizofrenia, por exemplo, é usado pela mídia como ofensa, associado à desordem e especialmente à agressão (Ex: “fulano portou-se como um esquizofrênico... a empresa passa por uma crise esquizofrênica...”). Este tipo de comentário, obviamente, tende a

alimentar o já mencionado imaginário social preconceituoso e reforçar o padrão de baixa autoestima dos pacientes, estimulando o desenvolvimento de atitudes e comportamentos autoestigmatizantes. Tais atitudes significam que, além do seu entorno, o próprio paciente vê a si mesmo de forma distorcida, contrariada e negativa, o que pode mantê-lo em uma posição de resignada passividade, não se permitindo desfrutar de oportunidades sociais e laborais.

Em nosso meio, não existem estudos populacionais sobre taxas de ocupação e emprego entre pacientes com doença mental grave. É de se supor, no entanto, que sejam bastante baixas, assim como em outros contextos (Boardman & Rinaldi, 2013).

Um estudo realizado recentemente na China encontrou que pessoas com esquizofrenia têm maiores oportunidades de usar suas habilidades produtivas e conseguir trabalho no meio rural do que no meio urbano (Yang et al., 2013). Características inerentes à cultura rural, como o trabalho menos competitivo, favoreceriam a inclusão social neste meio. Além disso, e mais importante, talvez a doença mental, eventualmente, passe despercebida no meio rural.

O estudo supracitado encontra ressonância em pesquisas subvencionadas pela Organização Mundial da Saúde que apontam que em países em desenvolvimento as pessoas afetadas pela esquizofrenia e transtornos relacionados têm um prognóstico consideravelmente melhor, com maiores taxas de recuperação, que as pessoas com a mesma doença de países desenvolvidos (Jablensky et al., 1992). Tais pesquisas sugerem que a diferença no prognóstico pode estar relacionada à atitude geral da população para com sujeitos com esquizofrenia, mais tolerante, talvez, em países em desenvolvimento.

Outra pesquisa, realizada na Alemanha, aponta que pessoas com transtornos mentais têm mais dificuldade que pessoas com doenças e deficiências físicas para serem incluídas no mercado de trabalho (Richter et al., 2006). Sujeitos com esquizofrenia e dependentes de álcool são os mais afetados por esta realidade. Este achado é complexo e pode estar ligado tanto a uma percepção mais negativa sobre os transtornos mentais como a uma falta de cultura e leis de inclusão que dêem conta desta população.

Preocupados com esta problemática, os autores do presente artigo realizaram uma pesquisa que investigou o universo de portadores de esquizofrenia que realizam atividades ocupacionais significativas. O estudo teve como objetivo conhecer a percepção destas pessoas, assim como de seus cuidadores ou colegas de atividade/trabalho sobre os fatores que influenciaram em sua inclusão ocupacional.

Método

Estudo qualitativo, descritivo e observacional, que utilizou a técnica da entrevista narrativa para se aproximar e conhecer a história de vida e o cotidiano de indivíduos com esquizofrenia que realizam atividades ocupacionais.

Sujeitos

O estudo foi realizado com sujeitos portadores de esquizofrenia, transtorno mental grave e de longa evolução, que compromete de modo significativo e persistente o funcionamento social (DSM-V, 2014). Todos os participantes tinham idade superior a 18 anos, sem impedimentos legais (interdição, por exemplo) e sem comprometimentos cognitivos que afetassem sua capacidade decisória. Era também indispensável que estes sujeitos estivessem disponíveis para falar abertamente sobre seu cotidiano.

Como critério inclusivo fundamental, estes sujeitos deveriam estar vinculados a experiências de inclusão ocupacional. Entramos em contato com duas instituições que realizavam atividades compatíveis com este critério: a primeira, uma associação de pessoas com transtornos mentais que promove a socialização e atividades de reabilitação; a segunda, uma oficina que abriga um projeto de inclusão laboral para pessoas com transtornos mentais.

Adicionalmente, cuidadores/familiares e profissionais envolvidos no cotidiano destes sujeitos, com idade superior a 18 anos, também foram convidados a participar, visando compreender de forma abrangente a temática investigada.

Foram entrevistadas 20 pessoas, nove com esquizofrenia, sete familiares e quatro profissionais/colegas de trabalho. Estes sujeitos foram incluídos na pesquisa após serem devidamente esclarecidos sobre os objetivos da mesma, tendo concordado em participar firmando sua anuência pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme preconiza a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Metodista IPA.

Procedimentos

Após o contato inicial, foram agendadas as entrevistas, realizadas no local de atividade ou trabalho dos sujeitos participantes, em espaço determinado pelos mesmos e com condições de privacidade. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e seguidamente analisadas em seu conteúdo.

Nas entrevistas narrativas com os portadores de esquizofrenia foram abordadas três ideias básicas: 1) Quem eu sou, como eu sou, como me sinto: a pessoa foi convidada a falar de si mesma, como se percebe, como lida com seus sentimentos, etc.; 2) Como lido com o preconceito: os sujeitos foram questionados sobre o impacto da doença no cotidiano, as dificuldades de conviver com a doença, o estigma social etc.; 3) Como consegui me incluir: o sujeito é estimulado a falar sobre a experiência de inclusão ocupacional e sua repercussão nas relações, afetos e funcionamento social. Os cuidadores/familiares foram questionados sobre as repercussões da experiência de inclusão no cotidiano e relações sociais do sujeito. Os profissionais foram inquiridos sobre a experiência de inclusão no local de trabalho/ocupação e as consequências dessa experiência para todos os envolvidos.

Buscou-se analisar o conteúdo em seus níveis semântico e pragmático (Bauer & Gaskell, 2008). A análise semântica tem como meta a investigação do significado do discurso, buscando identificar os elementos mais importantes da narrativa do informante, seus sentimentos e considerações a respeito das questões investigadas. Já a análise pragmática se preocupa com o contexto e com o modo como a informação é transmitida. Três temáticas emergiram dos discursos, configurando-se nas categorias analíticas do estudo: aderência ao tratamento, estigma e exclusão, trabalho e sentido da vida.

Discussão dos Resultados

As histórias individuais, com suas evidentes particularidades, revelaram semelhanças expressivas: as resistências iniciais para se assumir como portador de um transtorno mental; a necessidade de aderência ao tratamento medicamentoso para a estabilização da doença; o estigma e o preconceito que levam à perda de vínculos afetivos e oportunidades sociais e ocupacionais; a ociosidade atrelada a uma vida esvaziada de sentido; a superação pela inclusão em atividades sociais e ocupacionais significativas. Seguidamente passaremos a descrever estes achados.

Aderência ao tratamento

Quando solicitamos que descrevessem sua história, encontramos sujeitos ávidos pela possibilidade de serem escutados. A entrevista que coloca a vida pessoal em foco é, de certo modo, análoga a uma sessão analítica. O sujeito é ator principal e centro das atenções. Uma novidade, talvez, para pessoas que geralmente estão habituadas a serem coadjuvantes. A necessidade de escuta denuncia o anseio humano por singularidade. Pela fala, podemos acessar os desejos submersos no inconsciente do sujeito; desejos eventualmente desconhecidos inclusive por ele mesmo. Freud (1912/1996) aponta que ao falar e escutar a si mesmo o sujeito constrói os caminhos para sua libertação e aceitação.

N., mãe de um portador de esquizofrenia, relata que a elaboração de seus conflitos se dá por meio do exercício da fala: *“Eu falo, e falo muito... não temos vergonha do nosso filho... muitos dos meus problemas consigo resolver falando... vamos a festas, reuniões de família, e o M. (filho de N., portador de esquizofrenia) vai junto, sempre...”*

N. tem 68 anos, dos quais 25 dedicados em grande parte à causa do filho. É sócia-fundadora de uma associação de familiares de pessoas com transtornos mentais de sua cidade, onde atua de modo voluntário diariamente. Tudo o que aprendeu tenta ensinar às mães que passam por dificuldades semelhantes e que procuram a associação para obter apoio. Seu discurso é impregnado de entusiasmo, denotando muito conhecimento sobre a doença e necessidades do filho. O filho M. também frequenta diariamente a associação, onde realiza diversas atividades ocupacionais e lúdicas promovidas pela mesma. Fica claro durante as entrevistas que existe uma forte influência positiva da participação na associação de familiares na vida de ambos.

Pesquisas indicam que participar de associações e/ou organizações familiares é um fator de proteção relacionado à resiliência em portadores e cuidadores de doenças crônicas como o HIV/AIDS (Carvalho et al., 2007), as doenças degenerativas (Nascimento et al., 2011) e as demências (Silva, Passos & Barreto, 2012). As associações oferecem aos sujeitos um espaço singular de escuta compreensiva, necessária para o enfrentamento da realidade frequentemente hostil imposta pela doença.

A vida dos sujeitos que entrevistamos mudou dramaticamente com o aparecimento da doença. Estudos e carreira foram interrompidos. Além disso, foi preciso transitar pela *via crucis* do sistema de saúde, até finalmente encontrar um tratamento bem sucedido, o que para cada um levou um considerável tempo. O tratamento bem sucedido, por outro lado, não significou uma cura da condição, que era o desejado, mas uma aceitação de que a mesma poderia ser controlada pela aderência a um tratamento. De início, negaram a doença. Nenhum deles quis ser portador de uma doença mental que para muitos ainda é percebida como loucura. Familiares e amigos se afastaram. O sentimento de solidão e incompreensão era cotidiano.

A participante N. relata recordação fortemente negativa da primeira internação do filho. Ficou uma semana sem vê-lo, pois as visitas eram proibidas. Sentiu muito medo, e o filho, M., mais ainda, trancado em um lugar percebido como hostil, atormentado pela doença e sem compreender porque não podia ver seus pais. O que tinha feito de errado? A explicação oferecida pelo médico responsável nunca lhes pareceu realmente aceitável: a família perturbava a saúde mental do filho. Então, o melhor era afastar momentaneamente a família, até que o filho estivesse fora do surto. Para N., isso naquela ocasião não fazia sentido. Hoje, entende que os tratamentos nunca são ideais, especialmente a internação.

Já para M., que atualmente tem 42 anos, o mais difícil foi enfrentar a realidade de um futuro sem perspectivas. Trabalhava em uma empresa de transportes antes do primeiro episódio psicótico, aos 29 anos. Era um rapaz com uma carreira promissora. A doença trouxe a aposentadoria precoce como alternativa para sua subsistência. Sentiu-se muito deprimido e inútil. O que faria da vida era a pergunta permanente em sua mente. Pensou muito vezes em suicídio como forma de escapar dessa realidade. Durante os primeiros anos como portador da doença, isolou-se, percebendo-se impotente e sem alternativas. Da primeira internação até a estabilização da doença passaram-se sete anos. Sete “longos” anos, segundo M., necessários para que a família pudesse finalmente compreender do que se tratava “aquilo tudo”, que doença era aquela, e principalmente que era possível seguir adiante. Era possível, inclusive, ser feliz sendo portador de esquizofrenia. *“Temos que aceitar e seguir em frente, fazendo o melhor, sem culpa de sermos assim, entendendo que é uma doença, tomando os remédios... A cura, que eu saiba, ainda não existe”*. (M., portador de esquizofrenia).

A narrativa otimista de M., no entanto, trata-se de uma exceção, atrelada possivelmente ao seu histórico pessoal, marcado pelo excelente suporte familiar e busca das melhores opções de tratamento. Sujeitos com estas características encontram mais facilmente espaços de inclusão, quando comparados àqueles que lutam contra o diagnóstico e enfrentam resistências de toda a ordem, especialmente o preconceito familiar que é um importante obstáculo para a adesão ao tratamento (Wam Kasim et al., 2014).

L., hoje com 39 anos e também frequentadora da associação anteriormente mencionada, relata como foi importante o contato com alguns médicos e psicólogos acolhedores e, segundo sua percepção, interessados em seu bem-estar, que lhe explicaram sobre a doença e, especialmente, sobre a importância de tomar os remédios. No início, negava-se a usá-los. Tinha medo de usar medicações. Após sua segunda internação, entendeu que os remédios conseguiram interromper o ciclo da doença, deixando-a menos confusa. Neste período, voltou à faculdade de filosofia, que havia interrompido, e conseguiu concluir o curso. Isso, porém, não foi suficiente para devolver-lhe o padrão de funcionamento anterior. A esquizofrenia trouxe-lhe uma dificuldade grande para se relacionar socialmente. Sua vida ficou muito limitada ao espaço doméstico e, neste espaço, sentia-se pouco acolhida e compreendida.

Quando tive minha primeira crise, não quis tomar remédios, pois achava que isso me transformaria numa louca. Meu irmão até hoje me chama de louca... Eu até entendo que ele pense assim, pois estudou pouco... Acho que isso tem relação com o passado, quando as pessoas com esquizofrenia iam para os hospícios. Ficou um preconceito muito grande. Depois, minha psicóloga me explicou sobre o tratamento... Aí eu entendi. (L., portadora de esquizofrenia).

Os depoimentos anteriores encontram eco na literatura científica. Estudos indicam que a aderência ao tratamento está bastante atrelada à capacidade de compreender sua importância (Mohamed et al., 2009, Silva et al., 2012). A pouca capacidade de *insight* e a negação da doença costumam complicar o prognóstico de sujeitos com esquizofrenia (Johnson et al., 2012). A aderência ao tratamento, por outro lado, parece estar vinculada à educação/informação do paciente e ao relacionamento com o profissional que o atende (Välimäki et al., 2012). Pacientes aderentes, além disso, têm menos sintomatologia e maior chance de manterem relações sociais e atividades ocupacionais. A aderência, neste sentido, é um fator preditor de sucesso laboral (Wan Kasim et al., 2014).

Estigma e exclusão

O preconceito é um dos fatores mais impactantes para a inserção social de pessoas com esquizofrenia. Como regra, existe uma desvalia vinculada ao diagnóstico, que significa, por exemplo, que a opinião deste sujeito tem pouca importância (para familiares, para os serviços de saúde e para ele próprio) ou que a percepção geral sobre suas competências para se relacionar e trabalhar são negativas (Daumerie et al., 2012). Isso determina, inclusive, atitudes de autoestigma e evitamento. Üçok et al. (2012) apontam que estas pessoas frequentemente antecipam as situações de discriminação quando estão procurando um emprego ou uma relação afetiva, embora a discriminação de fato possa não ocorrer.

T., psiquiatra de 55 anos, que trabalha com pessoas com transtornos mentais graves há mais de 30 anos, destaca a dificuldade global da sociedade de lidar com a doença mental de forma menos preconceituosa. O preconceito, segundo ela, é tão profundo que está presente inclusive entre aqueles que deveriam contribuir socialmente para maior aceitação e compreensão da doença, como é o caso dos médicos psiquiatras.

Trabalho em uma ONG que inclui pessoas com esquizofrenia no mercado de trabalho. Estas pessoas, para participar, precisam estar em tratamento e ter o encaminhamento de um profissional. Às vezes, recebemos pacientes que vêm com encaminhamento do médico, mas não sabem o que têm de verdade... O colega nunca falou com eles sobre isso. (T., psiquiatra)

O preconceito costuma variar de acordo com a cultura em que o sujeito está inserido. Contextos mais competitivos costumam ser menos tolerantes gerando mais situações constrangedoras para os sujeitos com algum transtorno que prejudique o funcionamento (Jablensky et al., 1992). Concepções menos negativas, por outro lado, parecem estar associadas ao fato do sujeito ser do sexo feminino, ter mais escolaridade e ter tido experiências laborais anteriores ao diagnóstico (Stuber et al., 2014).

Historicamente, a imagem associada a pessoas com doenças mentais graves como a esquizofrenia e outros transtornos psicóticos era a do sujeito desorganizado, delirante e potencialmente violento. No mundo ocidental, até meados do século passado, muitos destes sujeitos passavam boa parte de sua existência excluídos da vida social, internados em manicômios (Foucault, 1964/2005). Os processos de reforma psiquiátrica, alavancados por mudanças no paradigma da forma de cuidar e pelo surgimento dos psicofármacos, contribuíram para uma mudança importante neste quadro: pessoas com doenças mentais graves deixaram de ser institucionalizadas.

Inicialmente, especialmente naqueles países que foram pioneiros nos processos de reforma, havia uma grande expectativa a respeito do impacto que a desinstitucionalização teria na vida destes sujeitos. Acreditava-se que a instituição havia furtado a autonomia dos doentes e que, dessa forma, a desinstitucionalização a devolveria. Isoladamente, esta medida logo se mostrou ineficaz como meio de re-inserção social (Turner, 2004, Botha et al., 2010). Os sujeitos não foram automaticamente reassumindo o controle de suas vidas e sendo reintegrados à vida em comunidade. Muitos, ao contrário, passaram a ser institucionalizados em casa, conservando um padrão de vida restritiva, caracterizada pelas poucas relações sociais e experiência ocupacional quase ausente.

No Brasil, os pacientes que nasceram após este período, embora tenham se beneficiado com a oferta de medicações menos deteriorantes do ponto de vista dos efeitos colaterais, herdaram um sistema de socioassistência limitado, cujos recursos de reabilitação e inclusão social são escassos. Ou seja, um sistema que não tem conseguido dar conta de satisfazer necessidades que ultrapassem os limites daquilo que podemos denominar de prática clínica habitual: oferecer remédios e consultas rápidas.

Nosso estudo encontrou que a resposta para as carências do sistema de saúde em nosso meio, no que tange às questões de reabilitação e inclusão, parece estar vindo de iniciativas independentes: associações, organizações não governamentais, centros não formais de apoio e convivência, iniciativas de economia solidária. Os sujeitos que entrevistamos participam direta ou indiretamente de estruturas como estas, onde realizam atividades ocupacionais e laborais, ou de suporte.

J., musicista de 63 anos, mãe de uma portadora de esquizofrenia, frequenta regularmente a associação de familiares de pessoas com transtornos mentais anteriormente citada, onde ministra uma oficina de música. Sua filha também frequenta a associação. Os benefícios, segundo ela, são imensos. Além de a filha desenvolver atividades ocupacionais e lúdicas, relaciona-se com pessoas que têm problemas semelhantes: *“A convivência com outras pessoas com a mesma doença ajuda a diminuir a solidão, preencher o vazio... As atividades também são muito importantes, pois melhoram a estima, favorecem a criatividade...”* (J., musicista, mãe de uma portadora de esquizofrenia).

Ocupação e sentido da vida

Manter-se ativo ocupacionalmente é um grande desafio para pessoas com esquizofrenia. Longos períodos de ócio após o aparecimento da doença e o deterioro cognitivo que a acompanha frequentemente dificultam a inserção laboral dos sujeitos. Mais comumente, aqueles que conseguem se manter ativos fora do ambiente doméstico realizam atividades de reabilitação, como, por exemplo, as oficinas terapêuticas ou de geração de renda. Embora estas sejam estratégias relevantes e necessárias, eventualmente são percebidas como pouco desafiadoras para uma parte dos usuários (Wagner et al., 2011).

Outro recurso que vem paulatinamente ganhando força em nosso meio, e que já é extremamente reconhecido em outros países é a modalidade de trabalho protegido, uma livre tradução dos autores para *supported employment*, termo utilizado pela literatura internacional, e que designa experiências bastante diversas de inclusão pela via do trabalho (Mueser & McGurk, 2014). É concebido para sujeitos com alguma disfunção ou deficiência que necessitem de suporte para desempenhar a atividade para a qual foram contratados. Em geral, o sujeito recebe treinamento e apoio continuado para realizar a tarefa, embora nem sempre isso seja necessário, uma vez que muitos sujeitos se tornam bastante independentes e competitivos com o passar do tempo (Kinoshita et al, 2013). Esta modalidade de ocupação também implica na educação e capacitação sistemáticas da empresa contratante sobre o processo de inclusão.

Alguns participantes do presente estudo fazem parte de um programa de inclusão laboral para pessoas com transtornos mentais desenvolvido na cidade de Porto Alegre, que se enquadra na modalidade de trabalho protegido. F., 31 anos, participa deste programa há quatro anos. Ele relata o quanto foi difícil conviver com as perdas funcionais que apareceram em sua vida após o início da doença. Sentiu-se muitas vezes inútil e incapaz. Refere que teve dificuldades com o manejo da doença, especialmente a aderência ao tratamento. Esse foi fundamental para que F. alcançasse estabilidade de modo a poder retomar sua vida ocupacional. O retorno se deu com o ingresso no mencionado programa: *“Estou trabalhando graças a este programa... Foi difícil, no começo... É preciso ter muita persistência e não desistir no primeiro obstáculo”* (F., portador de esquizofrenia).

Neste programa, os sujeitos são incluídos nas empresas através da lei de cotas nº. 8213 para pessoas com deficiências (1991), entendendo-se que possuem uma deficiência psicossocial. O reconhecimento de que as disfunções comportamentais e cognitivas presentes em determinadas doenças mentais se configura em um quadro de deficiência psicossocial é recente, tendo sido incluída no rol de deficiências pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 13/12/06 (Sassaki, 2010). É uma nova nomenclatura e, portanto, sujeita a entraves e “des”entendimentos burocráticos. Um avanço, de todos os modos, se pensarmos que até bem pouco tempo a falta de uma nomenclatura adequada fazia com que estes sujeitos não pudessem se beneficiar desta lei.

Antes da Convenção e da discussão sobre a questão da deficiência psicossocial, só podíamos incluir pela Lei de Cotas aquelas pessoas que tivessem Deficiência Mental (intelectual) junto com a doença mental. Era muito injusto...às vezes, ouvíamos falar de casos de diagnósticos equivocados de Deficiência Mental só para incluir o sujeito com esquizofrenia. (T., psiquiatra).

H., colega de trabalho de F. descreveu o quanto a experiência de conviver com ele é enriquecedora. H. tem 27 anos e trabalha há dois no setor de estoque de um grande supermercado da cidade de Porto Alegre. Nunca havia convivido com uma pessoa “especial”, segundo suas palavras. Tinha preconceitos que perdeu a partir desta convivência. Chorou ao relatar que inicialmente tinha poucas expectativas a respeito da capacidade de trabalho de F. Acredita que a atividade no setor onde trabalham ficou mais organizada com a vinda dele.

A história do ingresso de F. neste supermercado é simbólica: como parte do programa de inclusão laboral, após seis meses de capacitação para o trabalho, F. foi alocado como empacotador. Estava ansioso e fazia seu trabalho com dedicação. Porém, uma de suas características pessoais dificultou sua adaptação. F. é muito perfeccionista, gosta de tudo organizado, separado por tamanho, cor etc.. Levava muito tempo empacotando, organizando as compras dos clientes nas sacolas. Na correria cotidiana de um supermercado urbano, seu comportamento passou a ser visto como um entrave ao bom andamento do serviço. Começaram a surgir queixas, o que lhe produziu grande sofrimento. Pensou em desistir. Foi dissuadido por um gerente de outro setor da empresa, senhor P., que soube do problema e teve a ideia de trazer F. para colaborar com sua equipe. Neste novo setor, F. passaria a trabalhar com o estoque, que carecia enormemente de organização. O gerente em questão percebeu que a característica que quase levou F. a ser demitido (perfeccionismo e excesso de organização) seria útil no novo posto de trabalho, contribuindo inclusive para que, tempos depois, seu setor fosse premiado como o mais organizado da empresa. O senhor P. acredita que a dedicação e o desempenho tanto de F. como de outras pessoas incluídas na empresa muito comumente vão além das expectativas. *“O cuidado que ele dispensa no trabalho, o desejo de fazer tudo correto, perfeito, também ensina muito pra gente... Faz a gente querer ser melhor.”*(P., gerente de estoque de um supermercado).

Os depoimentos anteriores ajudam a compreender o quanto a atividade laboral é fundamental na construção da autoestima. Além disso, é evidente que o impacto de um programa de inclusão extrapola o sujeito incluído, abarcando seu entorno, produzindo mudanças em valores sociais que talvez só sejam realmente percebidas em longo prazo. Esta história, além disso, remete-nos à reflexão sobre a importância do trabalho no resgate da cidadania. O sujeito incluído torna-se um sujeito de valor: ele contribui socialmente, familiarmente, e é reconhecido: *“Quando estou trabalhando, esqueço*

tudo, a doença, os problemas, sou uma pessoa capaz de fazer o que faço, e isso é suficiente.” (F., portador de esquizofrenia).

Mueser & McGurk (2014) realizaram uma revisão sistemática da literatura e encontraram 18 estudos randomizados demonstrando que o trabalho protegido é mais eficiente na ampliação de habilidades e competências em indivíduos com transtornos mentais graves que estratégias de reabilitação mais tradicionais. Outra revisão sistemática da literatura encontrou que o trabalho protegido era superior não somente às modalidades habituais de reabilitação, mas também a qualquer outra modalidade de trabalho. Entre outros achados favoráveis, os sujeitos adeptos a este tipo de trabalho têm mais estabilidade em empregos ditos competitivos (Kinoshita et al, 2013).

A falta de oportunidades de ocupação, por outro lado, condena os sujeitos a um processo dramático de exclusão social. Este processo inicia no momento do diagnóstico, muito comumente entendido como um rótulo de incapacidade. A reclusão doméstica, neste contexto, passa a ser paulatinamente entendida pela família e pelo sujeito como um destino inexorável. Não há alternativas possíveis nem espaço para a criatividade. Tampouco há espaço para reflexões e questionamentos. O que está posto é a regra, e a regra é a verdade. E a verdade, neste caso, é que o sujeito deve realmente ser incapaz. Como opor-se a essa pré-concepção e ampliar os espaços de inclusão torna-se um desafio individual e coletivo.

O termo inclusão laboral relaciona-se ao direito à equiparação de oportunidades, de modo a que qualquer indivíduo tenha possibilidade de participar do mercado de trabalho (Mello & Wagner, 2011). Em termos práticos, significa que, mesmo se apresentar uma deficiência, o sujeito poderá exercer uma atividade laboral, desde que existam condições de acessibilidade que permitam que ele exerça esta atividade com sucesso. Um ambiente acessível diminui a desvantagem da pessoa com deficiência em relação aos demais. Se não existirem barreiras, a pessoa não será deficiente em relação a alguma atividade, embora possa apresentar uma limitação funcional.

A entrevistada T., psiquiatra que trabalha com inclusão laboral, enfatiza que muitas vezes os familiares dificultam o processo de inclusão porque temem pela segurança do filho, mantendo uma atitude superprotetora como forma de poupar o mesmo de eventuais sofrimentos. Essa mesma atitude, eventualmente, é adotada por colegas de trabalho de modo quase natural.

C., 34 anos, relata que nos primeiros dias de trabalho sentia muito medo. Havia sido contratada para trabalhar como digitadora, mas “*tremia tanto*” que não conseguia fazer seu trabalho adequadamente. Uma colega, percebendo sua dificuldade, começou a assumir “*temporariamente e sem que ninguém soubesse, exceto elas*” as tarefas que lhe cabiam. C. sentia-se aliviada pela presença da colega, que, de certo modo, substituiu sua própria mãe (esta, com muito custo, havia sido dissuadida de acompanhar a filha no ambiente de trabalho). Com o passar do tempo, porém, esta dinâmica veio à tona: a colega sentia-se sobrecarregada, enquanto C. tinha cada vez mais medo. A partir da intervenção da terapeuta ocupacional responsável pela seleção e inclusão de C. na empresa, o problema foi contornado. C. recebeu maior atenção e suporte para realização de seu trabalho e os colegas foram orientados sobre a importância de não adotarem atitudes paternalistas. Um ano depois, C. estava completamente à vontade em seu trabalho de digitadora, assumindo inclusive outras funções para as quais anteriormente sentia-se incapaz.

Os casos de F. e de C. exemplificam a necessidade de um olhar diferenciado sobre as particularidades e sobre o histórico individual do sujeito incluído laboralmente. Se isso não for levado em conta, todo o investimento pode ser perdido. Empresas que se propõem a incluir precisam desenvolver uma perspectiva compreensiva, ao invés de superprotetora ou rígida/inflexível, de modo a não subestimar as potencialidades do sujeito. É um grande desafio, que remete à necessidade de superação de antigos modelos e contratos de trabalho, baseados na competência como um valor estático, sem levar em conta a real possibilidade de construção individual destas competências a partir da oportunidade.

Sem dúvida, o universo do trabalho passa por transformações fundamentais em sua concepção e organização associadas ao processo de inclusão de pessoas com deficiências diversas. Existe uma necessidade premente de sensibilização e capacitação de empresas e funcionários para o acolhimento destas pessoas (Simonelli & Camarotto, 2011). Esta capacitação se dá de modo formal por meio de treinamentos, mas também de modo informal, no cotidiano, na convivência. É convivendo

que podemos enxergar o outro como ele realmente é, e não como imaginamos que fosse. A imaginação costuma estar impregnada de preconceitos históricos que dificultam a inclusão.

Considerações Finais

A necessidade de se ocupar é inerente à espécie humana, fazendo parte daquelas características peculiares e distintivas, associadas ao processo criativo e ao desenvolvimento pessoal. Buscamos a ocupação como forma de nos aliviarmos do peso da existência, que nem sempre faz muito sentido. Trabalhar, criar, planejar e cuidar são exercícios que preenchem esta necessidade de dar significado à existência. Quando, por algum motivo, somos privados da possibilidade de satisfazer essa necessidade, nos vemos ameaçados, inclusive em nossa dignidade.

Pessoas com esquizofrenia frequentemente vivenciam essa condição de indignidade existencial. Incapazes de gerenciar sua própria vida de modo autônomo e, principalmente, sem oportunidades ocupacionais compatíveis com suas deficiências psicossociais, estes sujeitos estão ameaçados de viver uma existência solitária e vazia. A falta de projetos pessoais e, especialmente, de uma perspectiva ocupacional termina expondo o paciente a uma série de riscos, como o abuso de substâncias psicoativas e o abandono do tratamento, que pioram a evolução da doença (Cheng et al., 2014).

Em “Eichmann em Jerusalém: um relato sobre a banalidade do mal” Hannah Arendt (1963/2001) discute uma inclinação humana - quase universal – para a irreflexão, apontando para a interdependência entre inconsciência e mal. Somos levados, a partir das ponderações de Hannah sobre este caso em particular – o julgamento de um criminoso nazista – a refletir sobre a vulnerabilidade humana ao ato destrutivo justificado. Conjeturamos, neste sentido, que o processo de exclusão sofrido pela pessoa com esquizofrenia corresponde a certo conluio social destrutivo, irrefletido, obviamente, pois não é entendido desse modo. Aquele que estigmatiza e exclui alicerça sua atitude no medo histórico da violência e da desorganização. Plenamente justificada, então, a exclusão social do portador, já que ele pode ser uma ameaça. Não interessa, neste processo, o quão indefeso é, na verdade, o sujeito.

A irreflexão, para Hannah Arendt, é o mal travestido, inocentado pela desculpa do desconhecimento. No campo da saúde mental, a irreflexão segue condenando sujeitos inocentes à morte em vida. É importante que os profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com transtornos mentais graves como a esquizofrenia abandonem a tradicional posição de acomodada passividade e passem a questionar as escolhas – também passivas – de pacientes e cuidadores. É possível ampliar a participação social e laboral de portadores, como projeto coletivo.

As pessoas com esquizofrenia que entrevistamos são a prova disso. Apesar de terem experimentado sentimentos de desvalia e desesperança no processo inicial da doença, conseguiram avançar e transcender o rótulo de incapacidade, transformando sua vida em uma experiência que vale a pena. Isso só foi possível graças à aderência ao tratamento e ao esforço de uma rede social e profissional envolvida na construção de estratégias de inclusão.

Referências

- Amaddeo, F., Barbui, C. & Tansella, M. (2012). State of psychiatry in Italy 35 years after psychiatric reform. A critical appraisal of national and local data. *International Review of Psychiatry*, 24(4), 314-320.
- Arendt, H. (2001). *Eichmann em Jerusalém: um relato sobre a banalidade do mal*. São Paulo: Companhia das Letras (Original publicado em 1963).
- Bauer, M.W. & Gaskell, G. (2008). *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som – um manual prático*. (7. ed.). Petrópolis: Vozes.
- Boardman, J. & Rinaldi, M. (2013). Difficulties in implementing supported employment for people with severe mental health problems. *The British Journal of Psychiatry*, 203(3), 247-249.
- Botha, U. A., Koen, L., Joska, J. A., Parker, J. S., Horn, N., Hering, L. M. & Oosthuizen, P. P. (2010). The revolving

- door phenomenon in psychiatry: comparing low-frequency and high-frequency users of psychiatric inpatient services in a developing country. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(4), 461-468.
- Lei nº. 8213, de 24 de Julho de 1991. (1991, 24 de julho). Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República: Casa Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em 29 de setembro de 2014.
- Carvalho, F.T., Morais, N.A., Koller, S.H. & Piccinini, C.A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública* [online], 23(9), 2023-2033.
- Cheng, T., Wood, E., Nguyen, P., Kerr, T. & DeBeck, K. (2014). Increases and decreases in drug use attributed to housing status among street-involved youth in a Canadian setting. *Harm Reduction Journal*, 11(12), 1-6. Recuperado em 29 de setembro, de 2014, de <http://www.harmreductionjournal.com/content/11/1/12>.
- Daumerie, N., Vasseur Bacle, S., Giordana, J. Y., Bourdais Mannone, C., Caria, A. & Roelandt, J. L. (2012). Discrimination perceived by people with a diagnosis of schizophrenic disorders. International study of Discrimination and stigma Outcomes (INDIGO): French results. *Encephale*, 38(3), 224-31.
- Duckworth, K., Halpern, JH, Schutt, RK & Gillespie, C. (2003). Use of Schizophrenia as a Metaphor in U.S. Newspapers. *Psychiatric Services*, 54(10), 1402-1404.
- DSM-V (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. (5. ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Filizola, C.L.A., Teixeira, I.M.C., Milioni, D.B. & Pavarini, S.C.L. (2011). Saúde mental e economia solidária: a família na inclusão pelo trabalho. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2), 418-425.
- Freud, S. (1996). Recomendações aos médicos que exercem psicanálise. In: Freud, S. *Coleção completa das obras de Sigmund Freud*, V. XII. Rio de Janeiro: Imago (Original publicado em 1912).
- Foucault, M. (2005). *História da loucura*. (8a. ed.). São Paulo: Perspectiva (Original publicado em 1964).
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Aaker, M., Korten, A., Cooper, J.E., Day, R. & Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization Ten-Country Study. *Psychological Medicine*, Monog.suppl, 20, 1-97.
- Johnson, S., Sathyaseelan, M., Charles, H., Jeyaseelan, V. & Jacob, K. S. (2012). Insight, psychopathology, explanatory models and outcome of schizophrenia in India: a prospective 5-year cohort study. *BioMed Central Psychiatry*, 12, 159.
- Kinoshita, Y., Furukawa, T. A., Kinoshita, K., Honyashiki, M., Otori, I. M., Marshall, M., Bond, G. R., Huxley, P., Amano, N. & Kingdon, D. (2013). Supported employment for adults with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 13(9) Recuperado em 02 de março, de 2015, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24030739>.
- McCabe, R., Heath, C., Burns, T. & Pruebe, S. (2002). Engagement of patients with psychosis in the consultation: conversation analytic study. *The British Medical Journal*, 325, 1148-1151.
- Mello, A. L. & Wagner, L. C. (2011). Acessibilidade. In: Ferronato, B. C., Mello, A. L. & Wagner, L. C. *Guia de Orientações e Práticas para a Inclusão Laboral de Pessoas com Deficiências*. Porto Alegre: Sulina.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., McEvoy, J., Swartz, M., Stroup, S. & Lieberman JA. (2009). Cross-sectional and longitudinal relationships between insight and attitudes toward medication and clinical outcomes in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 35(2), 336-346.
- Mueser, K. T. & McGurk, S. R. (2014). Supported employment for persons with serious mental illness: Current status and future directions. *Encephale*, 40(Supl.2), S45-56.
- Nascimento, J., Lacerda, M. R., Kalinowski, L. C. & Favero, L. (2011). The supportive social networks in home caretaking: a descriptive-exploratory study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 10(3), 1-16.
- Richter, D., Eikermann, B. & Reker, T. (2006). Work, income, intimate relationships: social exclusion of the mentally ill. *Gesundheitswesen*, 68(11), 704-707.
- Rodrigues, R. C., Marinho, T.P. & Amorim, P. (2010). Reforma psiquiátrica e inclusão social pelo trabalho. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl.1), 1615-1625.
- Sasaki, R. K. (2010). *Deficiência Psicossocial*. Agenda 2011 do Portador de Eficiência. Recuperado em 13 de outubro, de 2014, de <http://oab-jusbrasil.com.br/noticias/2748813/artigo-deficiencia-psicossocial-romeu-kazumi-sasaki>.
- Silva, C. F., Passos, V. M. A. & Barreto, S. M. (2012). Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Revista Brasileira de Geriatria Gerontológica*, 15(4), 707-731.
- Silva, M.D.P. & Lussi, I.A.O. (2010). Geração de Renda e Saúde Mental: O Cenário do Município de São Carlos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos*, 18(1), 35-48.
- Silva, T. F. C., Lovisi, G. M., Verdolin, L. D. & Cavalcanti, M. T. (2012). Adesão ao tratamento medicamentoso em pacientes do espectro esquizofrênico: uma revisão sistemática da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61(4), 242-251.
- Simonelli, A. P. & Camarotto, J. A. (2011). Análise de atividades para a inclusão de pessoas com deficiência no trabalho: uma proposta de modelo. *Gestão e Produção*, 8(1), 13-26.
- Stuber, J. P., Rocha, A., Christian, A. & Link, B. (2014). Conceptions of Mental Illness: Attitudes of Mental Health Professionals and the General Public. *Psychiatric Services*, 65(4), 490-497.
- Turner, T. (2004). The history of deinstitutionalization and deinstitutionalization. *Psychiatry*, 3(9), 1-4.
- Uçok, A., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., Yoon, C. K., Plooy, A., Ertekin, B. A., Milev, R. & Thornicroft, G. (2012). Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(1), 77-83.
- Välimäki, M., Hätönen, H., Lahti, M., Kuosmanen, L. & Adams, C.E. (2012). Information and communication technology in patient education and support for people with

- schizophrenia. *Cochrane Database System Review*, 10: CD007198.
- Van Meer, R. (2003). Engaging patients with psychosis in consultations (letter). *The British Medical Journal*, 326, 549.
- Wagner, L.C., Torres-González, F., Geidel, A. R. & King, M.,B. (2011). Existential questions in schizophrenia: perception of patients and caregivers. *Revista de Saúde Pública*, 45(2), 401-408.
- Wan Kasim, S. H., Midin, M., Abu Bakar, A. K., Sidi, H., Nik Jaafar, N. R. & Das, S. (2014). Employment program for patients with severe mental illness in Malaysia: a 3-month outcome. *Comprehensive Psychiatry*, 55(1): S38-45.
- Yang, L.H., Phillips, M.R., Li, X., Yu, G., Zhang, J., Shi, Q., Song, Z., Ding, Z., Pang, S. & Susser, E. (2013). Employment outcome for people with schizophrenia in rural v. urban China: population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 203, 272-279.

Recebido: 30/10/2014
Aprovado: 18/03/2015

Luciane Carniel Wagner: doutora em psiquiatria; professora e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Reabilitação do Centro Universitário Metodista IPA, Brasil.

Elton Corrêa Borba: psicólogo; colaborador do Núcleo de Estudos sobre Inclusão em Saúde Mental do Centro Universitário Metodista IPA; bolsista de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) no período de realização do estudo.

Marilene Santos Silva: mestre em reabilitação e inclusão; psicopedagoga e consultora em inclusão escolar e social; colaboradora do Núcleo de Estudos sobre inclusão em saúde mental do Centro Universitário Metodista IPA, Brasil.